

Dites



Accueil | Accompagnement | Accessibilité

Conseils et bonnes pratiques pour les professionnels de la santé



Pour des soins de santé accessibles
aux personnes avec un handicap intellectuel

INTRODUCTION

Le constat est sans appel, beaucoup de personnes en situation de handicap intellectuel et leurs proches rencontrent des difficultés concernant l'accessibilité des soins de santé : peur de la consultation, sentiment de ne pas être écouté, complexité des informations transmises, impression d'être infantilisé, examens trop rapides, manque d'accessibilité des lieux, etc.

Ceci a des conséquences sur la santé de ces personnes qui ont une **espérance de vie de 66,1 ans**¹, bien inférieure à celle de la population générale.



Notre campagne d'information *Dites aaa...* a pour objectif de sensibiliser les professionnels de la santé à l'**accueil, l'accompagnement** et l'**accessibilité** des soins. Ces trois « a » sont d'une importance primordiale pour les personnes en situation de handicap intellectuel. Ils font écho au logo S3A, le symbole du

handicap intellectuel. Sur celui-ci, nous pouvons distinguer deux visages : l'un représente la personne avec un handicap intellectuel, l'autre la personne-ressource qui veillera à l'accueil, l'accompagnement et l'accessibilité au moyen d'aménagements raisonnables techniques et humains.

Mettre en place un aménagement raisonnable est une obligation imposée par la législation anti-discrimination belge et par la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

Penser l'accessibilité des soins de santé aux personnes avec un handicap intellectuel est bénéfique à tous ; en particulier à ceux qui peuvent avoir des difficultés de compréhension et/ou d'orientation : personnes âgées, analphabètes, avec autisme, enfants, touristes étrangers, primo-arrivants, etc.

Ce carnet se divise en deux parties :

- > **Handicap intellectuel** : spécificités
- > **Aménagements raisonnables** : définition, conseils, outils et bonnes pratiques.

En espérant que cette lecture vous donne envie d'aller plus loin en mettant en place des sensibilisations ou des formations à l'attention des professionnels de la santé.

Bonne lecture !

1) Inserm. *Déficiences intellectuelles. Collection Expertise collective. Montrouge : EDP Sciences, 2016*

Inclusion asbl est une association belge francophone qui promeut la **Qualité de vie** et la **Participation** des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs proches ; tout au long de la vie et quel que soit le degré de leur handicap.



Avenue Albert Giraud 24
1030 Bruxelles

02/247.28.19
www.inclusion-asbl.be

N°Entreprise : 0441 427 501

Éditeur responsable

Mélanie Papia
Directrice générale

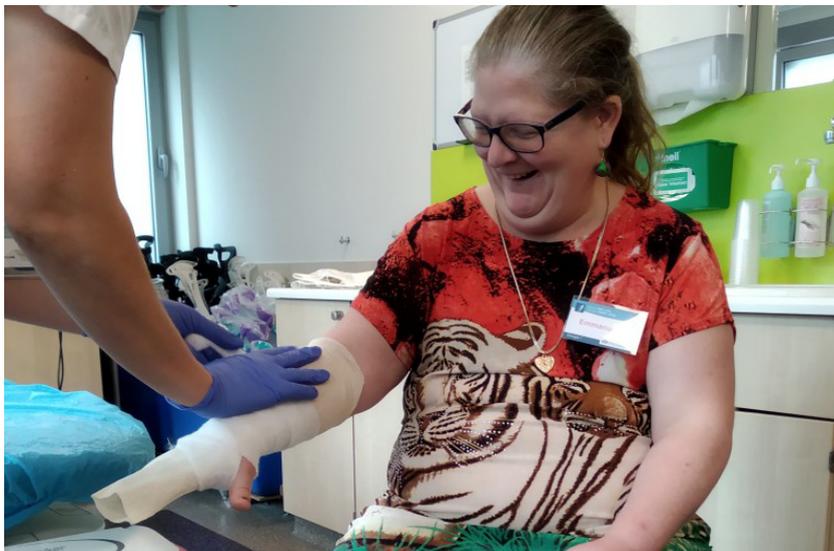
Graphisme



En collaboration avec



HANDICAP INTELLECTUEL



Emmanuelle lors de la visite « Dédramatiser l'hôpital » organisée à la clinique Saint-Jean (Bruxelles) le 28 septembre 2019.

CHOIX DES MOTS

Les mots choisis pour désigner une personne avec un handicap intellectuel sont importants. Ils cristallisent le regard que l'on lui porte, influencent nos comportements et donc l'existence même de la personne.

Ces mots ont varié au fil du temps : idiotie, arriération, débilité, retard, handicap mental, déficience intellectuelle... Certains ont une connotation péjorative ou suscitent des confusions avec d'autres concepts comme la maladie mentale.

Nous avons donc choisi d'utiliser le terme « handicap intellectuel ».

Celui-ci est directement en lien avec le concept d'inclusion. Il ne désigne pas uniquement la personne et ses difficultés, ses « déficiences », il interroge davantage l'accessibilité de la société et les obstacles à la pleine participation des personnes.

Parler de handicap intellectuel, c'est rappeler à la société qu'elle est encore handicapante pour un bon nombre de personnes qui sont pourtant des citoyens, égaux en droit.

SPÉCIFICITÉS

En raison des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, le handicap intellectuel se traduit par des caractéristiques communes, souvent des difficultés similaires à des degrés différents.

Les **principales difficultés** des personnes en situation de handicap intellectuel concernent la concentration, l'orientation dans l'espace, la demande d'aide extérieure face à un problème, la gestion des situations imprévues (changement de trajet, de personne, de repères, etc.), l'acceptation du regard des autres, l'apprentissage et la mémorisation d'informations, la communication, l'expression, la compréhension de concepts généraux et abstraits, la représentation dans le temps, la notion de la valeur de l'argent, la prise de choix et de décisions ainsi que la réalisation de certaines tâches de la vie quotidienne (courses, nourriture, ménage, gestion administrative, etc.).

Comme le fonctionnement intellectuel est limité, « **la personne fonctionne plus par son côté émotionnel**, elle réagit en tenant compte de l'affectivité qu'elle ressent. À travers les contacts relationnels, elle enregistre une vibration émotionnelle. Elle capte ainsi notre impatience, notre agressivité, notre mépris ou notre fatigue, sans pouvoir comprendre ce qui se passe en réalité. Elle capte les vibrations émotives plus que le symbolisme des mots. [...] Il existe donc un décalage entre ce que nous disons et ce que la personne déficiente intellectuelle comprend. [...] Son côté émotionnel se traduit plus par des comportements que par une verbalisation. L'expression comportementale sera souvent la première forme de communication. »²

Chaque personne a ses propres difficultés et capacités, il convient donc de ne pas faire de généralités concernant les personnes avec un handicap intellectuel.

Ce sont ces spécificités qui vont déterminer les aménagements raisonnables à mettre en place.

2) Guy Hubert, *Vivre avec une déficience intellectuelle*, Confluence n°24 – juin 2010 : p. 33

AMÉNAGEMENTS RAISONNABLES

DÉFINITION

La mise en place d'aménagements raisonnables permet d'améliorer l'accessibilité des soins de santé aux personnes en situation de handicap.

Mais qu'est-ce qu'un aménagement raisonnable ?

« Un aménagement raisonnable est une mesure concrète permettant de neutraliser, autant que possible, les effets négatifs d'un environnement inadapté sur la participation d'une personne handicapée à la vie en société. Souvent aisé à mettre en œuvre et peu coûteux, ce type d'aménagement contribue à une société plus juste, tout en améliorant la qualité et l'attractivité des biens et services offerts à l'ensemble des citoyens ». ³

L'aménagement peut être une adaptation technique ou environnementale, mais aussi un ajustement des règles ou de l'organisation afin de permettre la pleine participation de la personne handicapée à la vie en société.

Vous trouverez, ci-après, des conseils mais aussi des outils et bonnes pratiques faciles à mettre en œuvre concernant les aménagements raisonnables spécifiques aux personnes en situation de handicap intellectuel.

CONSEILS

Les conseils qui suivent concernent **l'accueil, l'accompagnement et l'accessibilité**. Ces quelques attentions feront grandement la différence pour les personnes en situation de handicap intellectuel. **Dites aaa...**

3) Définition d'UNIA, une institution publique indépendante qui lutte contre la discrimination et défend l'égalité des chances en Belgique. Elle veille notamment à l'application de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées. La Belgique a ratifié la Convention qui est entrée en vigueur en 2009.



1. Accordez un soin particulier à l'accueil

Se sentir accueilli et attendu par le personnel est une demande prioritaire des personnes en situation de handicap intellectuel. C'est fondamental pour établir **une relation de confiance**.

- Adoptez une **attitude bienveillante et rassurante**.
- Faites connaissance en vous présentant, prévoyez des **étiquettes nominatives**.
- Expliquez simplement le **déroulement des soins, de la consultation**, des examens, etc.
- Expliquez les **règles à respecter** (par exemple, ne pas bouger pendant un examen).
- Prévoyez une **salle d'attente adaptée** (espace spécifique distinct des lieux de passage, nombre de places assises suffisant, toilettes à proximité, etc.).
- Envoyez un **message de rappel avec la date, l'heure et le lieu** du rendez-vous la veille de la consultation.
- **Anticipez l'accueil en préparant la consultation ou l'examen en amont** avec la personne et/ou son accompagnant. Il est important de parler avec les éducateurs ou la personne ressource avant la visite médicale pour mieux connaître les sensibilités du patient et ainsi diminuer les obstacles psychologiques.
- Encouragez la diffusion et l'utilisation de l'outil « Santé BD » (voir page 11).



2. N'infantilisez pas la personne

Il convient de favoriser l'autonomie des personnes et valoriser leurs capacités. Certaines personnes en situation de handicap intellectuel léger sont suffisamment autonomes pour venir seules aux consultations médicales. D'autres viennent avec un parent ou leur accompagnateur.

- **Adressez-vous à la personne directement** et non pas à son accompagnant.
- Si vous vous adressez à des adultes, **évittez le langage enfantin**.
- Préférez le **vouvoiement** plutôt que le tutoiement.
- Veillez à impliquer la personne mais aussi ses proches dans les **prises de décisions**.



3. Prenez votre temps, soyez « patient »

Faites sentir, par ce que vous dites et votre attitude, que vous avez tout le temps nécessaire pour la personne. Si vous vous montrez nerveux ou impatient, elle se sentira insécurisée et pourrait se renfermer rapidement, étant donné sa grande sensibilité émotionnelle.

- **Prenez le temps nécessaire pour écouter** la personne attentivement. Demandez à son accompagnateur de traduire si elle parle difficilement.
- **Veillez à expliquer** le diagnostic, les soins, le traitement.
- Présentez les choses pas à pas, **parlez plus lentement** et distinctement.
- Prévoyez un **temps** de consultation ou d'examen **plus long**.



4. Utilisez un langage facile à comprendre

Face aux difficultés de compréhension, il est important d'adapter son langage.

- Utilisez un **langage simple** : évitez le jargon, les abréviations ou les mots de langues étrangères, les doubles négations (ex. : vous n'êtes pas sans savoir).
- Utilisez des mots du **langage quotidien**. Si vous utilisez des mots complexes, expliquez-les.
- Évitez les concepts abstraits : si vous devez les utiliser, expliquez-les par des **exemples** ou des comparaisons qui peuvent se rapporter à la vie quotidienne de la personne.
- Ne supposez pas de connaissances préalables sur le sujet.
- Enrichissez votre langage de **gestes et de démonstrations**.



5. Utilisez des images pour illustrer vos propos

En raison des difficultés de compréhension et de langage et compte tenu des capacités d'attention et de concentration plus limitées, il est recommandé d'utiliser des images pour fixer l'attention et faciliter la communication.

- Par exemple, créez un classeur d'images (trombinoscope des différents acteurs de santé, photos des différents lieux de soins ou appareillages, etc.).
- Utilisez une échelle de la douleur ou des schémas simples pour expliquer la situation au patient (voir page 13).



6. Soyez attentif à la compréhension de la personne

Il peut être difficile pour ce public de formuler ses incompréhensions. Les personnes avec un handicap intellectuel peuvent également rencontrer des difficultés à expliquer leur problème.

- Posez des **questions** précises.
- Ne donnez **pas trop d'informations** à la fois et répétez-les à plusieurs reprises.
- Vérifiez que le message a été compris, **reformulez-le** si nécessaire.



7. Veillez à l'accessibilité du lieu et des informations

Se repérer et circuler dans un hôpital, lire un formulaire d'admission ou trouver un produit dans les rayonnages d'une pharmacie peut s'avérer complexe au vu des difficultés de lecture et d'orientation des personnes.

- Proposez une **signalétique adaptée** pour faciliter le repérage et le cheminement des personnes :
 - utilisez le « Guide pratique de l'accessibilité, Fiche 3 » (voir page 14) ;
 - inspirez-vous de la maison de repos « Le Clairval » (voir page 17).
- Mettez en place un **service d'accompagnement** spécialisé dans l'accueil des personnes à besoins spécifiques, tel que le « Projet Welcome » (voir page 16).
- Traduisez les principaux documents écrits en **langage facile à lire et à comprendre** (voir page 15).

- › Organisez des journées portes ouvertes, des **visites adaptées** pour permettre aux personnes d'observer le fonctionnement de l'hôpital et des services. Donnez-leur l'opportunité de rencontrer les différents professionnels de soin (chirurgiens, anesthésistes, radiologues, infirmiers, etc.).



8. Veillez à la coordination et à la continuité du parcours de soin

Pensez l'approche du soin dans sa globalité et sur le long terme.

- › Veillez à promouvoir la diffusion et l'utilisation de l'outil « Mon carnet de suivi médical » (voir page 11).
- › Soutenez la mise en place de « Consultations multidisciplinaires » dans un même lieu (voir page 16).

OUTILS ET BONNES PRATIQUES

Vous trouverez ici d'autres exemples d'aménagements raisonnables sous la forme d'outils et de bonnes pratiques. **Inspirez-vous !**

OUTILS

« Mon carnet de suivi médical »



En quelques mots : ce carnet individuel et personnalisé permet de garder l'historique des soins donnés et préparer son prochain rendez-vous. C'est un outil au service de la coordination et de la continuité des soins. Il est entièrement rédigé en langage facile à lire et à comprendre. Il a été réalisé par l'association Trisomie 21 France et a été réadapté pour la Belgique par Inclusion asbl.

Public cible : personnes en situation de handicap intellectuel, aidants proches, personnes ressources, professionnels de la santé.

- › Carnet disponible sur www.inclusion-asbl.be

🔍 « Mon carnet de suivi médical »

Les fiches « Santé BD »



En quelques mots : ces fiches BD permettent de préparer la personne à un rendez-vous médical et d'expliquer les différentes étapes du soin. Il en existe un grand nombre concernant des prestations médicales variées.

Public cible : personnes en situation de handicap intellectuel, aidants proches, personnes ressources.

- › Plus d'informations et fiches téléchargeables sur www.santebd.org

Le Livret Smile « Ma santé »



En quelques mots : les « Livrets Smile » ont pour but de permettre aux personnes en situation de handicap intellectuel d'exprimer leurs besoins et d'améliorer leur qualité de vie. Un livret a spécifiquement été développé sur la question de la santé.

Public cible : personnes en situation de handicap intellectuel, aidants proches, personnes ressources.

- › Livrets disponibles sur www.inclusion-asbl.be dans l'onglet « Publications → Autres publications → Ma santé »

« Santé très facile »



En quelques mots : la plateforme regroupe de nombreux outils en lien avec la santé et adaptés aux personnes en situation de handicap intellectuel.

Public cible : personnes en situation de handicap intellectuel, aidants proches, personnes ressources, professionnels de la santé.

- › Plus d'informations et outils téléchargeables sur www.santetresfacile.fr

Le « Carnet de suivi médical syndrome de Williams »



En quelques mots : ce carnet a pour but de fournir des informations relatives au suivi médical d'un enfant avec le syndrome. Il s'agit d'un complément au carnet de l'ONE.

Public cible : aidants proches, personnes ressources, professionnels de la santé.

- › Carnet disponible sur www.inclusion-asbl.be
Q « Syndrome de Williams »

L'échelle de la douleur



En quelques mots : l'échelle de la douleur permet aux personnes avec des difficultés de communication et/ou de langage d'exprimer l'intensité de la douleur qu'elles ressentent.

Public cible : professionnels de la santé, personnes avec un handicap intellectuel, personnes avec des difficultés de communication.

« Pensées... à moi ! »



En quelques mots : le guide « Pensées... à moi ! » a été réalisé par l'AP³ et propose des outils concernant le soin de la personne en situation de polyhandicap.

Public cible : professionnels de la santé, aidants proches, personnes ressources.

- › Possibilité de commander ce guide sur www.ap3.be dans l'onglet « Ressources → Publications et outils »

« Mon Passeport Hospitalisation »



En quelques mots : réalisé par Wallopoly, ce carnet est un outil créé pour améliorer l'accueil des personnes polyhandicapées à l'hôpital.

Public cible : professionnels de la santé, aidants proches, personnes ressources.

- › PDF téléchargeable en ligne
Q « Mon Passeport Hospitalisation »

« Guide pratique de l'accessibilité »



En quelques mots : réalisé par l'Unapei en 2009, ce guide comprend en particulier des préconisations pour l'accessibilité des soins de santé aux personnes avec un handicap intellectuel ainsi que des fiches pratiques pour les mettre en œuvre (signalétique, information adaptée, etc.).

Public cible : *professionnels de la santé*

➤ Guide accessible sur www.unapei.org

🔍 « Guide pratique accessibilité »

« Aménagements raisonnables pour les personnes handicapées dans le secteur de la santé »



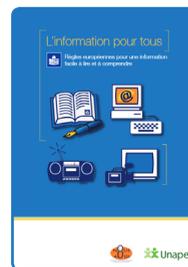
En quelques mots : réalisé par UNIA, ce carnet définit ce que sont les aménagements raisonnables et donne quelques conseils pratiques pour aider à leur mise en place.

Public cible : *professionnels de la santé*

➤ Plus d'informations sur www.unia.be

🔍 « Aménagements raisonnables en 10 brochures → Aménagements raisonnables Santé »

Le langage « Facile à lire et à comprendre » (FALC)



En quelques mots : les règles du « savoir-simplifier » permettent de rendre l'information accessible. Elles ont été élaborées par Inclusion Europe. Elles constituent un guide pour la rédaction de textes en langage simple. Ceux-ci ne doivent contenir que l'information essentielle, être écrits et présentés de la manière la plus directe possible et compris par un public le plus large possible.

Public cible : *personnes avec un handicap intellectuel et toute personne avec des difficultés de compréhension (personnes âgées, enfants, personnes analphabètes, primo-arrivants, etc.).*

➤ Plus d'informations sur www.easy-to-read.eu

BONNES PRATIQUES

Les « consultations multidisciplinaires »

En quelques mots : ces consultations assurent, dans la durée, le suivi médical, psychologique et social du patient. Une consultation a pour mission le diagnostic, la surveillance médicale et la prise en charge personnalisée ainsi que quotidienne du patient. Elle regroupe, en un même lieu, une équipe de professionnels de la santé issus de différentes disciplines médicales et paramédicales.

➤ Plus d'informations sur www.inclusion-asbl.be

🔍 « Consultations multidisciplinaires »

WalloPoly



En quelques mots : WalloPoly propose un service d'accompagnement en hôpital pour les personnes en situation de polyhandicap.

➤ Plus d'informations sur www.wallopoly.be dans l'onglet « Garde à l'hôpital »

Le projet Welcome



En quelques mots : le Centre Hospitalier Régional de la Citadelle (CHR) à Liège a mis en place un service tout spécialement dédié à l'accueil des personnes à besoins spécifiques.

➤ Plus d'informations concernant le projet sur www.chrcitadelle.be/welcome

Le service dentisterie spécialisé des Cliniques universitaires Saint-Luc



En quelques mots : les Cliniques universitaires Saint-Luc à Bruxelles ont mis en place un service de dentisterie adapté aux personnes à besoins spécifiques afin de leur assurer des soins de qualité.

➤ Plus d'informations sur www.saintluc.be dans l'onglet « Services médicaux → Dentisterie pédiatrique et soins bucco-dentaires pour personnes à besoins particuliers »

Maison de repos « Le Clairval »

En quelques mots : cette maison de repos située à Pondrôme (province de Namur) a réalisé tout un travail sur l'accessibilité de sa structure. Elle utilise des codes couleurs pour repérer l'étage et la zone où l'on se trouve (murs colorés) mais aussi pour distinguer les différents professionnels (blouses de couleurs différentes pour les aides-soignants, le personnel d'entretien, etc.).

POUR ALLER PLUS LOIN

La formation initiale des professionnels de la santé aux spécificités du handicap intellectuel est quasi inexistante. En attendant que ce soit le cas, notre association propose différents modules de formation et de sensibilisation.

Ces modules constituent des aménagements raisonnables essentiels pour les personnes avec un handicap intellectuel. On peut les comparer aux plans inclinés pour les personnes en fauteuil. Sans un personnel formé, sensibilisé à ce « handicap invisible », l'accès aux soins pour ce public est fortement compromis.

Nous vous proposons :

> Des formations à destination des professionnels :

- La douleur chez la personne handicapée vieillissante ;
- Les aspects fondamentaux de la prise en charge de personnes dites à double diagnostic ;
- Questions approfondies concernant le double diagnostic : la clinique des psychoses et les sanctions ;
- Formation au langage « Facile à lire et à comprendre ».

Infos et contacts : « Service formation »

✉ formation@inclusion-asbl.be ☎ 02/247.28.19

> Des sensibilisations à destination des professionnels :

- Sensibilisation au handicap intellectuel ;
- Sensibilisation à l'accessibilité des soins de santé pour les personnes avec un handicap intellectuel.

Infos et contacts : « Service Éducation Permanente »

✉ sensibilisations@inclusion-asbl.be ☎ 02/247.28.16



Le symbole S3A garantit l'accessibilité du lieu où il est apposé.

En l'affichant dans votre lieu de travail, vous assurez à votre patientèle qu'une attention toute particulière sera apportée à son accueil comme à son accompagnement et que l'accessibilité du lieu a été pensée en fonction des spécificités de chacun.

Partagez ce carnet avec votre réseau et contribuez à une meilleure **accessibilité** des soins de santé pour les personnes en situation de handicap intellectuel.



**Commander d'autres carnets ou organiser
une sensibilisation sur votre lieu de travail ?**

Contactez-nous :

Avenue Albert Giraud, 24
1030 Schaerbeek

02/247.28.16

sensibilisations@inclusion-asbl.be

Campagne d'information et de sensibilisation
Éducation Permanente 2019

En collaboration avec



Avec le soutien de

